In questo numero

IN COPERTINA: Foto Nanni

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 16,00.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607**
Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE ONLUS» via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.
Trimestrale anno XXV - n. 2 - Aprile-Maggio-Giugno 2007
Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma
Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma
Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - don Marco Bove - Laura Nardini - Huberta Pott - Cristina Tersigni.*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30
Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombre.luci@libero.it**
Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma
Finito di stampare nel mese di Giugno 2007

Mamme coraggio e oltre

di Mariangela Bertolini

Meglio il telefono, viva il telefono!

Come avrei fatto in questi trent'anni a non sentire la voce delle tante mamme che hanno sostenuto con il coraggio la vita di Ombre e Luci? Bando dunque a tutte le mail, le connessioni, i tempi "reali" di comunicazione che il più delle volte mi mandano fuori di me: primo, perché non ci capisco quasi nulla; secondo, più importante, perché io ho bisogno vitale delle loro voci, dei loro racconti in diretta.

In questo periodo, in cui si è tanto parlato di famiglia, non ho sentito – come avrei voluto – levarsi un inno di lode per le "nostre mamme" che nella loro famiglia hanno accolto, educato, seguito, amato un figlio o una figlia disabile. Ed è niente pronunciare questo aggettivo se non si sa e non si può immaginare che cosa questo comporti: anni su anni (20, 30, 50!) accanto quasi costantemente ad una persona da vestire, lavare, imboccare, cambiare, sollevare, portare fuori…

Mi vengono alla mente, come sequenze di un film, i tanti volti segnati dei loro una volta bambini, ora uomini e donne adulti. E accanto ai loro volti, inevitabilmente, guardo ammirata i volti delle loro mamme: giovani donne, anch'esse segnate dalla fatica, dalle notti insonni, dalle preoccupazioni continue e sempre più grandi col passare degli anni. Segnate e invecchiate anzitempo, ma il più delle volte sorridenti e serene, desiderose di vivere, cercando con forza quella capacità di andare avanti per lui o per lei.

Vorrei nominarle tutte perché ognuna è una persona unica e ognuna meriterebbe che si scrivesse di lei la storia sacra della sua famiglia: il marito da incoraggiare e spronare; gli altri figli cui far vivere la "loro vita" senza essere schiacciati o tormentati dalla presenza del fratello o della sorella. I desideri nascosti, ricacciati indietro come sogni appena abbozzati.

Le delusioni e i rancori a volte provocati proprio da chi si aspettavano maggiore aiuto e comprensione: i parenti più stretti, gli amici più cari. La tre-

pidazione di fronte ad una malattia del ragazzo, così difficile da diagnosticare, perché lui non sa dire… e l'angoscia e la paura per un ricovero d'urgenza in ospedale o per un'operazione. E il pensiero assillante, tormentoso, che non permette di dormire: "E quando io non ci sarò più che ne sarà di lui?".

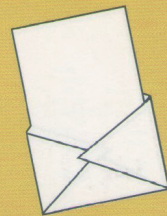
Come si possono raccontare queste cose se non incontrandosi o almeno attraverso il beneamato telefono?

Non dimentico nessuno dei vostri visi, riconosco con il pensiero la vostra voce e non mi capita mai di parlare di voi al plurale ma, sgranando le mie povere preghiere, vi chiamo per nome, una per una, e accanto al vostro nome c'è sempre quello del vostro figliolo o figliola.

Rivedo, come foste qui, accanto a me, il momento del nostro primo incontro, quando con titubanza mi avete presentato il vostro tesoro. Non dimentico e non so come potrei cancellare dai miei ricordi gli episodi o le avventure che abbiamo vissuto insieme: quando, ricaricate da un'Amicizia che ci lega per sempre (come ci diciamo spesso) abbiamo ritrovato la voglia di vivere, la gioia di ridere, il coraggio di ballare, la simpatia di trovarci a cena insieme, il profondo silenzio in una preghiera comune che ci ha fatto scoprire il mistero e la grandezza di avere accanto un figlio o una figlia disabile.

Sì, vorrei proprio istituire una laurea di maternità *ad honorem* per ognuna di voi, alla consegna della quale vorrei presenti le massime autorità, stampa e televisione, perché si sappia di voi, del vostro coraggio e della vostra costanza, ma soprattutto perché per una volta si possa dire "Che grandi mamme ci sono in Italia!".

foto archivio

Dialogo aperto

LA MAMMA DI UN RAGAZZO DOWN

Il mio sogno più grande

Sono la mamma di un ragazzo down di quasi 22 anni, ricevo il vostro periodico da anni ormai e l'ho sempre apprezzato molto per il contenuto ricco e profondo e per i suggerimenti e i consigli sempre validi. Tante volte ho pensato di scrivervi per chiedervi informazioni e per raccontare un po' la mia storia, ma un po' mi è mancato il tempo e un po' non ritenevo di doverne rubare ...Da quest'anno sono in pensione e sto cercando di avviare un progetto che è il mio sogno più grande da quando è nato mio figlio Alessandro. Ho altri due figli ormai adulti: Giovanni di 38 e Francesca di 36 anni. Mio marito ci ha abbandonato dodici anni fa. Alessandro ha una buona autonomia. È un ragazzo sveglio, dotato di comunicatività e simpatia. Potrei essere soddisfatta, ma la mia grande preoccupazione è il futuro di Alessandro e in questo credo di condividere un problema comune a tanti altri genitori come me ...Io sogno per Alessandro una cooperativa sociale come sicuramente già ce ne sono in Italia, solo che io non le conosco...Vorrei che insieme con altri genitori acquistassimo un terreno in campagna, non isolato. I ragazzi si potrebbero dedicare all'agricoltura biologica, gestire una pizzeria, laboratori artigianali... Quello che vi chiedo, è di farmi conoscere se e quali realtà esistono sul territorio italiano, per mettermi in contatto con loro e poterle visitare per conoscere quali difficoltà hanno incontrato, come hanno cominciato.

Liliana Antoniello
Bari

Come puoi leggere a p. 10, siamo andati a conoscere la cooperativa sociale Alice pensando anche alla tua richiesta. Speriamo che ti possa essere utile.

"A disposizione" tante persone

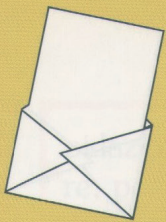
Ombre e Luci è una rivista letta da persone particolari che forse si ritroveranno in ciò che ho da dire.

Sono la mamma di tre figli (e di un pesciolino rosso, come mi ricorda sempre mio marito). La più piccola è una bambina di 5 anni e mezzo con ritardo e autismo o comunque disturbo del comportamento comunicativo relazionale (vedete voi come inquadrarlo, noi ancora non abbiamo ben capito le distinzioni del caso, e forse anche alcuni addetti ai lavori non lo hanno fatto).

La mia vita, come penso quella di tante mamme come me, è fatta, oltre che del solito (e già da solo) stressante tran-tran di vita quotidiana, del solito barcamenarsi tra impegni di lavoro e impegni familiari, anche di una serie aggiuntiva di impegni organizzativi, "medici", logistici e mentali notevoli.

Senza starvi qui ad annoiare con ciò che faccio di solito e farò con e per mia figlia, mi sono fermata un attimo a pensare soprattutto a quest'ultimo anno.

Gli impegni scolastici stanno per finire e con essi mia figlia interromperà per un po' anche gli altri impegni (terapia, palestra, piscina ecc).

Pensando a questa pausa estiva, mi domando cosa lei porterà con sé di tutto quello che ha fatto e di tutte le per-

Dialogo aperto

sone che ha incontrato; saperlo è un bel mistero. Rimarranno a sua memoria tante immagini fotografiche che, anche a scopo terapeutico (la CAA, o Teacch insegnano), sono state fatte e raccolte per lei.

Anche nella mia mente e nel mio cuore rimarranno tante immagini, tante esperienze belle e brutte, e persone anche queste belle e brutte che abbiamo incontrato.

E allora per tirare la somma di questo lungo e movimentato anno, un po' come alla fine di una faticosa rappresentazione, vorrei fare i miei sentiti e profondi ringraziamenti facendo nomi e cognomi (le persone non se ne vengano a male se disturbo la tanto temuta privacy).

Vorrei ringraziare innanzitutto la nostra fantastica dottoressa pediatra Laura Reali, sempre presente, disponibile e attenta a qualunque richiesta medica o paramedica; generosissima di consigli, sempre informata e aggiornata di tutte le problematiche. È lei che ci ha fornito contatti importanti, ma è soprattutto lei che c'è sempre quando sopraggiungono dubbi e perplessità. Ci ha sempre tenuto con i piedi per terra senza propinarci cure fantastiche o "magiche", obiettiva e pratica.

So che ha un fantastico progetto di costruire una rete di comunicazione e coordinamento di tutti i medici e specialisti vari che possono seguire un bambino al momento della prima diagnosi di disabilità ed essere così di orientamento per i genitori nell'elaborare un progetto comune e univoco sul bambino stesso. Dottoressa Reali, è stata una fortuna incontrarla!

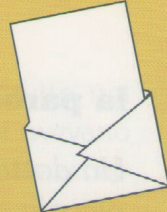
Poi vorrei ringraziare Patrizia, una istruttrice sportiva di una piccola palestra della Balduina, la "KGM", che si è resa disponibile ad inserire mia figlia in un piccolo gruppo di bambini per un "avviamento allo sport". Con pazienza e tenacia ha portato avanti il suo lavoro anche con la presenza di una bambina un "po' più difficile e indifferente alle regole" come mia figlia. Attenta alle sue problematiche, non c'è stato molto da spiegarle, perché dopo qualche mese lei riuscisse a rapportarsi con tranquillità e anche autorevolezza con mia figlia. Non è da tutte le palestre, e non è soprattutto da tutti gli istruttori, un atteggiamento del genere. A Patrizia io dico un grande Grazie!

Poi vorrei ringraziare un altro istruttore sportivo questa volta di nuoto: Stefano Pirona, che tra i vari innumerevoli impegni ha voluto inserire una piccola e "strana" bambina con un'irrefrenabile passione dell'acqua, quasi da non aver bisogno di nessuno accanto a lei. Ma lui, con delicatezza, si è inserito in questo connubio, instaurando un sereno rapporto con mia figlia. È stato difficile trovare una piscina e dunque un istruttore che si rendesse disponibile a lavorare con una bambina con problemi. Stefano è sempre stato attento e disponibile ad essere aiutato e consigliato.

E anche a lui va il mio immenso Grazie!

Poi vorrei ringraziare Riccardo, il terapista che Caterina ha conosciuto solo a gennaio, entrato subito nelle sue grazie, con il quale non ha mai fatto problemi a lavorare.

Grazie anche a lui per la sua disponibilità ad ascoltare con pazienza, a raccogliere le mie ansie e preoccupazioni e anche i dubbi e le perplessità di insegnanti un po' perse di fronte al mondo misterioso di mia figlia. Quando si è reso necessario è intervenuto a scuola, durante l'orario scolastico, per parlare con le maestre e consigliarle in un momento, per loro di grande smarrimento.

Dialogo aperto

Grazie anche a lui.

Un grazie poi a tante mamme incontrate lungo il nostro cammino, mamme e anche papà dei compagni dei miei figli, che in momenti di difficoltà si sono resi disponibili nel complesso sistema di accompagnamenti e riprese a scuola.

E, parlando di mamme, due in particolare sono entrate "con forza" nella nostra vita.

Sono due "supermamme" conosciute in un lungo "soggiorno" a Bosisio nell'Istituto "La Nostra Famiglia": Fernanda e Elena.

Per la prima volta messe di fronte e anche con prepotenza alla disabilità dei loro figli, le ho viste cedere e con forza riprendersi, avendo ben presente la situazione che gli si era prospettata e anche riuscire a ridere e ironizzare di sé stesse.

Ci siamo ritrovate, solo dopo pochi giorni passati insieme, a piangere e ridere delle nostre preoccupazioni. Sono grandi persone, lontane purtroppo da noi, ma ormai so che ci sono e potrò contare su di loro, per confidarmi, ma anche per scambiare con loro qualche battuta.

A Fernanda e Elena dico: è stato bello conoscervi !!!.

Un grazie a Jacopo, (non si offendano tutti gli altri) che, quando è servito, non si è tirato indietro, e ha inserito, tra i tanti suoi impegni di studio e di "svago", l'accompagnamento a terapia di una strana e piccola cuginetta.

Un grande grazie anche ai nostri familiari che, nonostante i molti problemi e l'età che avanza prepotentemente, ci sono stati vicini e hanno dato il loro aiuto in questa complicata macchina organizzativa.

Un anno è passato, e credo che gran parte della serenità nostra e dei nostri figli sia dovuta anche al fatto di sapere di avere "a disposizione" tante persone attente e sensibili, e che sanno accettare le "stranezze" di mia figlia con attenzione e positività.

Monica

Potevo continuare a vivere

Il mio nome è Pierina, sono una mamma, sono da 20 anni a Fede e Luce e non sono ancora stufa. Sono entrata in FL perché me lo propose Don Fidelmo. Io e mio figlio Stefano abbiamo trovato subito tanti amici. In tutto questo tempo molte cose sono cambiate nella mia vita. All'inizio FL era per me la comunità di Stefano, in cui lui si trovava benissimo ed io ero felice di vedere mio figlio stare con gli altri e vivere con gioia ogni momento.

Un giorno il Padre che è nei cieli ha deciso di chiamare a sé Stefano ed io sono rimasta sola. Mi avevano portato via il cuore! Non è stato facile ricominciare.

È stato allora che ho scoperto l'importanza delle persone e ho capito che Fede e Luce non era solo la comunità di Stefano, ma anche e soprattutto la mia.

Ho visto in ogni persona incontrata una parte di Stefano e ho deciso che, anche senza di lui, potevo continuare a vivere e ad accogliere gli altri.

Questo è il mio invito a tutti voi: non chiudete il vostro cuore!

Pierina

Hai rinnovato il tuo contributo per il 2007?

Un dottore che ha saputo trasformare le difficoltà derivanti dalla sua piccola statura in sensibilità ed empatia verso i suoi piccoli pazienti

Salvatore, medico pediatra, acondroplasico

Viviamo in una società che si affida all'immagine e a concetti e modelli di omologazione, ma contemporaneamente sempre più multiculturale e multietnica. In questo contesto sociale, l'acondroplasia, che io definisco una condizione più che una malattia, può e deve essere vissuta come un'occasione in più per dare, ognuno di noi, un contributo importante. È sempre necessario lottare affinché possano essere superate tutte le barriere non solo quelle architettoniche.

Bisogna abbattere tutti gli ostacoli che impediscono la fruizione di molti "strumenti" di vita quotidiana quali l'utilizzo della quasi totalità dei telefoni pubblici, dei citofoni, dei mezzi di trasporto urbano ed extraurbano, delle pulsantiere degli ascensori o l'utilizzo del bancomat.

Ma soprattutto bisogna contrastare tutte le barriere sociali e culturali ancora presenti in molte realtà. Io non ho incontrato particolari difficoltà nell'inserimento, primo fra tutti quello scolastico perché probabilmente l'essere vissuto in un piccolo centro ha favorito la socializzazione. Spesso però il dramma è proprio legato all'inserimento in questa società fatta di immagini precostituite.

Io sono nato in una famiglia che mi ha permesso di accettare con serenità la mia condizione staturale.

Due genitori semplicemente eccezionali, un buon rapporto con mio fratello di un anno più grande. Dall'età di dieci anni una

serie di eventi portarono i miei genitori a non farmi pesare l'inizio della mia emancipazione e con questo bagaglio arrivai all'età di 14 anni, quando avrei dovuto prendere coscienza dei cambiamenti del mio corpo strettamente legati a quelli psichici. Certo per me questi mutamenti hanno seguito delle vie diverse. Io dovevo cercare di affrontare e risolvere una serie di problemi quali sentirmi indipendente e più maturo in assenza di evidenti cambiamenti antropometrici (la mia statura) mentre comparivano i caratteri sessuali dell'adulto.

Non è stato molto traumatico dover percepire che io fisicamente ero diverso dagli altri. C'è stato un periodo in cui la gente poteva crearmi dei problemi per la curiosità che stimolavo, soprattutto nei bambini, ma la serenità che mi avevano trasmesso i miei genitori mi ha fatto accettare la situazione.

Il periodo tra i 14 e 16 anni evidenziò quanto fruttuoso fosse stato il rapporto affettivo e relazionale con i miei genitori. Due genitori che si sono sempre amati di un amore così profondo da arricchire la vita mia e di mio fratello.

Quanta l'influenza che gli altri hanno avuto sulle mie scelte dall'adolescenza in poi? Mi sono sempre sentito molto autonomo nelle scelte, anche se le ho sempre discusse. Certo ho avuto due genitori molto ottimisti, perché nella nostra società il diversamente abile trova difficoltà ad

"... Sono nato in una famiglia che mi ha permesso di accettare la mia condizione staturale con serenità. Due genitori semplicemente eccezionali... che si sono amati di un amore così profondo da arricchire la vita mia e di mio fratello".

esercitare i suoi sacrosanti diritti, mentre per me la loro presenza è stata la garanzia per affrontare i problemi di ogni giorno.

Così ho verificato che il mio rapporto con gli altri era positivo, che negli altri per il mio modo di essere riuscivo a stimolare una risposta di simpatia e disponibilità.

Dal punto di vista del mondo del lavoro la scelta di fare il pediatra si è rivelata vincente. In realtà fino alla laurea io pensavo di dedicarmi ai pazienti adulti. Ma fu il periodo del tirocinio nel reparto di Pediatria che evidenziò l'effetto empatico della mia presenza in corsia.

Il successo con i bambini, attratti e incuriositi dal mio aspetto fisico e dalla statura, e, soprattutto, questa mia condizione mi hanno permesso di affrontare il rapporto con le famiglie dei miei piccoli pazienti con una sensibilità diversa da molti colleghi che spesso non sono consapevoli che, nel comunicare una patologia, stanno comunicando un'intera esistenza. Oggi i miei impegni professionali e sociali mi spingono a lavorare per il raggiungimento

di un obiettivo per le famiglie e i bambini con acondroplasia: né proteggerli, né cercare di farli diventare giganti, ma aiutarli ad avere una autonomia che garantisca una buona qualità di vita.

Grazie alla mia fisicità ho vissuto e vivo una esperienza della quale sono protagonista che mi ha permesso di raggiungere la posizione sociale psicologica ed etica al servizio degli altri.

Salvatore Anastasi
Componente direttivo AISAC

<u>Per informazioni</u>

AISAC – Associazione per informazione e lo studio della acondroplasia

Via Lamarmora 3 – 20122 Milano
Tel. 02-87388427
Fax 02-55013619 – www.aisac.it

L'associazione si occupa di problemi derivanti dalla statura limitata. È stata voluta e fondata nel 1987 da un gruppo di genitori che, dopo faticose ricerche e dolorosi percorsi individuali, hanno dato vita a una struttura in grado di rappresentare un riferimento prezioso per gli individui di limitata statura e le loro famiglie.

Il termine acondroplasia deriva dall'unione di tre parole di origine greca (*a* = senza, *condros* = cartilagine, *plais* = formazione) ed indica un mancato sviluppo armonico della cartilagine di accrescimento delle ossa lunghe degli arti, cioè di quella parte dell'osso che nel bambino non è ancora saldata e che permette l'allungamento progressivo dell'osso stesso.

L'acondroplasia interessa circa un neonato su 20.000 e nel 90% dei casi si manifesta come carattere sporadico in seguito ad una mutazione nello spermatozoo o nell'ovulo di genitori non affetti: il soggetto acondroplasico nasce in questo caso da una coppia sana senza precedenti nelle famiglie di origine e la possibilità di un secondo figlio affetto è trascurabile. Nel restante 10% dei casi la patologia è ereditaria con un meccanismo di tipo autosomico dominante, cioè uno dei due genitori affetto da acondroplasia trasmette il gene responsabile della malattia ai propri figli con una probabilità del 50% per ogni gravidanza. Nel caso poi che entrambi i genitori siano affetti da questa patologia, c'è il 50% di possibilità che il bambino erediti da uno solo dei genitori il gene responsabile e quindi ne sia affetto (forma *eterozigote*); il 25% che lo erediti da entrambi i genitori e sia quindi affetto da una forma più complessa (*omozigote*); il 25% che non erediti il gene dai genitori e sia sano.

Riassumendo, se entrambi i genitori

CONDROPLASIA

sono affetti, le probabilità di avere un figlio malato sono del 75%.

Il gene alterato nei pazienti acondroplasici è localizzato sul braccio corto del cromosoma 4. Pertanto è possibile la diagnosi prenatale precoce per le coppie a rischio (quelle cioè con almeno uno dei due partner affetto) attraverso l'analisi del DNA, che costituisce il primo passo verso la comprensione della funzione precisa del gene e quindi per la messa a punto di una terapia specifica (non si ipotizzano comunque tempi brevi).

L'Acondroplasia si manifesta con bassa statura di tipo disarmonico, con un rapporto tronco-arti alterato nelle proporzioni (tronco di lunghezza normale e arti più corti, con un accorciamento di questi ultimi che interessa le parti più vicine al tronco).

Alla nascita il bambino affetto da acondroplasia ha un'altezza più o meno regolare e un peso sovrapponibile a quello di un bambino normale. La statura poi continua a mantenersi simile a quella degli altri bambini, fino al primo anno di vita, mentre successivamente comincia ad essere visibile il ritardo di crescita.

La statura media che si può raggiungere è di circa 130 cm. La circonferenza cranica, superiore alla norma al momento della nascita, cresce più rapidamente durante il corso del primo anno di vita per poi stabilizzarsi.

Per quanto riguarda le complicazioni, le più comuni sono di tipo ortopedico, come la cifosi dorsale, la lordosi lombare e un incurvamento degli arti inferiori. Più rari sono i problemi di tipo neurologico, come l'idrocefalo e la compressione del midollo a livello cervicale e lombare. Va detto infine che l'acondroplasia non comporta ritardo mentale.

Attualmente l'unica possibilità concreta per migliorare la qualità della vita dei pazienti è quella di aumentarne la statura tramite allungamento chirurgico degli arti, intervento che si tende ad iniziare tra gli 8 e i 14 anni. L'intervento interessa sia femori che tibie e la media di allungamento per segmento osseo è di circa 10 cm; ciò può consentire di raggiungere un'altezza anche di oltre 150 cm e di svolgere autonomamente attività prima precluse, come utilizzare un ascensore, prendere un mezzo pubblico ecc. È previsto anche l'allungamento chirurgico degli arti superiori.

Tutte queste tecniche in uso necessitano di lunghi periodi di relativa immobilità, un grosso carico fisico e psichico per il paziente e un impegno notevole per l'intera famiglia.

Salvatore Anastasi

Dirigente Medico Pediatra
U.O. Thalassemia,
Azienda Ospedaliera Garibaldi,
CT Assessore alla PP.II.
e Vice Sindaco del comune
di San Giovanni La Punta

Per rispondere ai tanti genitori che chiedono di avere informazioni su come creare opportunità di lavoro per i propri figli sono andata a visitare una fattoria sociale alle porte di Viterbo: la "Fattoria di Alice".

La fattoria delle meraviglie

La Fattoria di Alice è nata cinque anni fa dal risultato della collaborazione tra la Cooperativa Sociale Alice e l'Associazione familiari e sostenitori psichici della Tuscia (A.fe.SO.psi.t.).

La fattoria è gestita dalla Cooperativa Alice ed è composta da: 5 soci svantaggiati (assunti regolarmente con contratto), 1 psicologa, 1 operaio agricolo, 1 operatore, 5 volontari del servizio civile.

Oltre ai cinque assunti, la cooperativa Alice nella fattoria, si occupa di numerosi tirocini protetti di persone in età scolare (scuole medie e professionali) e post-scolare che non sono facilmente collocabili nel normale mondo del lavoro.

La fattoria di 4 ha è composta da un centro aziendale nei quali sono presenti diversi fabbricati e costruzioni: un casale; dove c'è il punto vendita, un ufficio e due locali per laboratori. Una cantina dove viene conservato il vino prodotto e una serra nella quale sono coltivate erbe aromatiche e piantine orticole biologiche per l'orto dell'azienda. Ampio spazio è destinato all'orto che è coltivato in regime biologi-

Come è nata?

L'A.fe.SO.psi.t., dopo varie richieste alla ASL, nel 1997 (?) riesce ad organizzare un corso di qualificazione professionale per tecnici di produzione florovivaistica e impianto e manutenzione di giardini rivolto a persone con problemi di salute mentale. Il corso si tenne presso la stessa Cooperativa Sociale Alice. Per dare continuità all'esperienza formativa la cooperativa avviò iniziative per trovare sbocchi lavorativi, ottenendo la collaborazione di alcuni comuni limitrofi e prendendo contatti con responsabili delle unità sanitarie locali. Dopo vari risultati positivi grazie alla disponibilità di alcune persone che hanno ceduto un terreno di loro proprietà ad un canone simbolico, la cooperativa Alice in collaborazione con l'associazione dei genitori dei malati psichici della Tuscia, ha dato vita all'azienda agricola la "Fattoria di Alice".

co. Ci sono circa 150 piante di olivo. Parte della superficie è occupata da strutture destinate alla conduzione di un allevamento, sempre rigorosamente biologico, di polli da carne e dallo svolgimento dell'attività equestre. Infine c'è anche un piccolo allevamento di capre, maiali, asini, e una varietà di volatili da cortile (pavone, anatre ecc.).

L'educatore della Cooperativa mi spiega che la scelta di avere un ordinamento produttivo così diversificato è stata attuata per aumentare la possibilità di inclusione di persone con bisogni diversificati, per ampliare il ventaglio di mansioni necessarie alla conduzione delle attività produttive e di conseguenza per accrescere la possibilità di includere persone con diverso grado di autonomia.

La giornata tipo in azienda inizia con il ritrovarsi tutti davanti ad un cartellone dove sono illustrati i compiti da svolgere nella giornata. Ci sono quelli giornalieri, come il governo e l'accudimento degli animali (alimentazione e ripristino dell'acqua, pulizia delle casette), e compiti straordinari come potatura, diserbo ecc. Per quanto è possibile, si cerca di assegnare le diverse attività in base alle abilità e responsabilità di ciascuno.

I cinque ragazzi assunti regolarmente sono autonomi nel lavoro perché hanno svolto un tirocinio iniziale di alcuni mesi. Durante le ore di lavoro l'operaio agricolo coordina le operazioni più delicate e i volontari del servizio civile sono "braccia" di supporto.

L'impiego quasi esclusivo del lavoro manuale e la conduzione in regime biologico è stata una scelta che, oltre ad essere rispettosa dell'ambiente, offre un vantaggio importante per questo tipo di azienda. Infatti da un punto di vista strettamente pratico non espone chi lavora a situazioni di pericolo dovute all'utilizzo di diserbanti e sostanze tossiche che vengono usate (purtroppo) nelle coltivazioni tradizionali. La scelta dei processi produttivi è basata sia sull'esigenza di poter vendere bene i prodotti sul

La **Cooperativa Sociale Alice** opera con diversi centri operativi nei quali vengono svolte numerose attività che coinvolgono persone con problemi psichici di varia origine. Scopo della cooperativa è lo svolgimento di attività agricole, industriali, commerciali o di servizi finalizzate all'inserimento di persone svantaggiate. Opera in 5 diversi settori (agricoltura, ristorazione, grafica, servizi alla persona).

mercato, sia di poter coinvolgere e impiegare concretamente i lavoratori svantaggiati che hanno limitazioni di carattere psichico e mentale. Per fare degli esempi concreti nel caso dell'attività riguardante l'uliveto, la lavorazione di fresatura del terreno viene eseguita da un contoterzista per l'assenza di macchinari in azienda; nel caso della potatura si occupa l'operaio che viene assistito dai ragazzi che raccolgono e accatastano i residui. La concimazione viene eseguita dai soli ragazzi, (con una supervisione di un assistente) che spargono il concime con pala e carriola attorno al fusto delle piante. Il diserbo viene eseguito a mano dai soli ragazzi disabili. Per la raccolta sono impiegati tutti perché più braccia ci sono e meglio è...

Le attività dell'orto si prestano molto bene al coinvolgimento totale del lavoratore disabile che può seguire attivamente ogni fase, dalla preparazione del terreno alla vendita diretta nel negozio aziendale e punto di incontro con l'esterno. In questa maniera chiunque può percepire il valore del proprio operato.

Il negozio non è l'unico punto di incontro con l'esterno. Anzi la Fattoria Alice è anche inserita nel circuito delle Fattorie Didattiche. Scolaresche di ogni ordine e grado possono visitare la fattoria e fruire

L'agricoltura ha una funzione terapeutico-riabilitativa perché:

– le piante presentano elementi familiari per tutti e quindi facilmente riconoscibili;

– le piante non presentano alcun carattere di minacciosità, accolgono e accettano chiunque; quindi per i soggetti i cui delicati equilibri psichici o mentali rendono problematica l'interazione diretta con altre persone, queste caratteristiche costituiscono un importante aspetto nell'attuazione di un percorso terapeutico o di inclusione sociale;

– i prodotti finali non portano alcuna traccia, alcun segno che riveli le difficoltà di coloro che hanno partecipato al processo di produzione.

(da "La funzione sociale delle attività agricole: il caso del Lazio" di S. Franco, S. Senai, Univ. degli Studi della Tuscia).

La cooperativa sociale è un'impresa privata finalizzata "al perseguimento degli interessi generali della comunità alla promozione umana e all'integrazione sociale dei cittadini..." (art.1 Legge 381/91). Questo scopo è perseguito in due modi: attraverso le cooperative di tipo A, che gestiscono servizi socio-sanitari ed educativi, e attraverso le cooperative di tipo B, che hanno lo scopo di perseguire l'interesse generale della comunità e l'integrazione sociale dei cittadini attraverso lo svolgimento di attività produttive che contribuiscano all'inserimento lavorativo di soggetti socialmente svantaggiati (ex tossicodipendenti, ex alcolisti, ex detenuti, malati psichici, portatori di handicap, minori a rischio di devianza, ecc).

Le foto illustrano momenti della vita alla Fattoria di Alice. Sono tratte dalla mostra fotografica di Massimo Vollaro "La campagna che non ti aspetti", prodotta dal Dipartimento di Economia Agroforestale e dell'Ambiente Rurale dell'Universià della Tuscia.

L'**A.fe.SO.psi.t.** (associazione familiari e sostenitori sofferenti psichici della Tuscia) è un'associazione formata nel 1993 da sei famiglie che avendo un figlio con disagio psichico decidono di unire le forze per chiedere di colmare un vuoto istituzionale nell'assistenza e cura di persone con problemi psichici. Oggi l'associazione conta 120 membri.

dei percorsi di educazione ambientale e agro-alimentare incontrando i lavoratori "speciali" in un contesto fuori dall'ordinario: un'occasione per confrontarsi con la persona disabile o con disagio psichico in un ambiente dove queste persone lavorano come tutte le altre.

Laura Nardini

Venticinque anni di esperienza come direttore di educatori specializzati, lavorando con adolescenti con turbe della condotta e del comportamento, hanno fatto scoprire al P. Petitclerc la grande efficacia della virtù della pazienza.

J-M. Petitclerc

"La mia pazienza ha dei limiti"

Un bambino in perpetua agitazione che fa cadere un oggetto che vi è caro. Un preadolescente che vi importuna, che vi pone per l'ennesima colta la domanda alla quale avete gia risposto negativamente. Allora esplodete – come ultimo avvertimento – con una specie di autorizzazione che vi date di ricorrere alla violenza: "La mia pazienza ha dei limiti!". E la scena sta per degenerare in crisi e pianti.

Bisogna porre dei limiti alla pazienza? Quella di Dio non è forse infinita nei nostri confronti?

Non confondere pazienza e tolleranza

Capiamoci bene: pazienza non significa tolleranza. La tolleranza deve porre dei limiti chiari.

Il bambino, per crescere, ha bisogno di confrontarsi con uno schema. Non dimentichiamo: il primo rapporto che il bambino stabilisce con il mondo è quello dell'onnipotenza: "Urlo e vedo l'insieme della famiglia mettersi in movimento per darmi da bere!".

Se è importante rassicurare il bambino – nei primi mesi di vita – sulla capacità del mondo a soddisfare i suoi bisogni vitali, è altrettanto importante, con l'imposizione di regole e limiti, farlo uscire dall'illusione di onnipotenza per renderlo capace di trovare il suo posto nell'universo delle relazioni e degli scambi retti dalla legge.

I genitori che pensano che educare il bambino significa rispondere immediatamente al minimo bisogno che manifesta, commettono un grave errore!

Quanti preadolescenti, incontrati ogni giorno nel mio lavoro di prevenzione, che cadono nella delinquenza recidiva, soffrono di non aver incontrato sulla loro strada degli adulti capaci di dire "No!", di porre un limite e di attenervisi qualunque sia l'ampiezza della loro reazione caratteriale.

Essere paziente non vuol dire essere lassista.

Il bambino e l'adolescente, hanno bisogno di fermezza. Ma tutta l'arte dell'educatore consiste nel sapergli far capire: "Ti dico di no perché ti voglio bene. Non ti rispetterei se cedessi a tutti i tuoi capricci".

La pazienza, scuola di dolcezza

"Non con le botte, ma con la dolcezza, ne farai i tuoi amici". Questa frase fu indirizzata da colui che riconobbe come il Buon Pastore, a Giovanni Bosco, che a nove anni, in un sogno si vedeva tentato con l'impeto a lui proprio, di far regnare l'ordine a suon di botte, in una banda di adolescenti che si insultavano e se le davano di brutto.

"La carità e la dolcezza di S. Francesco di Sales saranno la mia guida" Questa la risoluzione che Don Bosco prese all'inizio del suo sacerdozio. Da qui la sua posizione sul piano educativo. Ecco perché diciamo "salesiana" la pedagogia che egli ci ha lasciato, improntata tutta sulla dolcezza e l'affetto.

Lungo tutto il suo apostolato infatti, in quel periodo di grande tensione fra cattolici e protestanti, Francesco di Sales si mise alla scuola di Cristo, dolce e umile di cuore.

La dolcezza è coraggio senza violenza, è forza senza durezza, amore senza collera.

La collera è debolezza, l'aggressività mal gestita è debolezza, la violenza è debolezza. Al contrario la dolcezza è forza pacifica; genera pazienza e mansuetudine.

"Beati i miti!". Scopriranno che il bambino e l'adolescente che si sarebbero ribellati vivamente di fronte all'atteggiamento di condanna e di disprezzo, non resisteranno a lungo davanti alla forza tranquilla di uno sguardo di dolcezza amorosa.

La dolcezza è accoglienza, rispetto, apertura.

La pazienza è l'accoglienza dell'alterità

La pazienza tiene conto della realtà dell'altro, per forza diverso da me. Non devo reagire partendo solo dalle mie emozioni, ma in funzione dell'interesse dell'altro, accettato e rispettato nella sua diversità. Mostrare la proprio impazienza rivela spesso la propria difficoltà ad accogliere il bambino, l'adolescente, così com'è con i suoi limiti e debolezze, ma anche con i suoi talenti e le sue ricchezze. La pazienza è una virtù sempre sinonimo di umiltà in colui che la esercita.

La pazienza vuole tempo

Viviamo nell'era del "tutto e tutto subito", dello zapping, del credito esasperato, immersi in una cultura del risultato che vogliamo immediato.

L'educazione ha bisogno di tempo. Non ci sono ricette che permettono una riuscita immediata. Il bambino, l'adolescente, hanno bisogno di tempo per capire la necessità della legge, per accettare la frustrazione, per accogliere la differenza.

La pazienza è il rifiuto di voler imporre il proprio ritmo agli altri; è l'accettazione

del ritmo di crescita del bambino, dell'adolescente, un ritmo proprio di ognuno. Ecco perché la virtù della pazienza è così fondamentale nell'educatore, sia egli genitore, insegnante o animatore.

La pazienza, segno di fede, di speranza e di amore

La pazienza è così importante ai miei occhi perché è basata sulla fiducia. "Senza fiducia l'educazione è impossibile" (Don Bosco). Mostrarsi paziente vuol dire al bambino: "Credo in te. Ho fiducia nella tua capacità di crescere, di capire il buon fondamento delle proibizioni".

Essere paziente equivale ad essere portatore di speranza. "Rifiuto di lasciarti prigioniero dei tuoi comportamenti di oggi. Non risponderò alla provocazione con la provocazione, alla collera con la collera, alla violenza con la violenza. Voglio spezzare questo ciclo tremendo perché so che sei capace di cambiare".

Essere paziente, infine, è segno di amore. "Ti amo come sei, con le tue crisi e le tue collere, e non solo come vorrei che tu fossi. Ti amo così perché è così che Dio ti ama come figlio".

E se si perde la pazienza...

C'è spesso un abisso tra il nostro desiderio di far bene e il nostro temperamento! Esasperati dall'agitazione continua di un bambino o di un adolescente, cosa fare se l'impazienza – sorretta dalla fatica e dall'ansia – ci prende e scoppia la collera?

Innanzitutto – come ama dire San Francesco di Sales – non serve a nulla colpevolizzarsi. "Queste collere, disgusti e rabbie che proviamo verso noi stessi (per essersi lasciati trasportare) tendono all'orgoglio, sono originati dall'amor proprio che si turba e si inquieta di vederci imperfetti".

Dobbiamo noi stessi accettarci come siamo con i nostri limiti e difetti.

L'importante, quando la calma è tornata, è di parlare con il bambino. Egli può capire che anche noi adulti abbiamo dei limiti e che la nostra collera, lungi dal voler dire che non lo amiamo, è da capire come segno di attenzione che gli portiamo. Bisognerà prendere tempo con lui per parlargli in modo da evitare che si crei una barriera di incomprensione.

J.M. Petitclerc
Padre salesiano
(ol n. 155)

Santa Pazienza

Santa pazienza! – diceva mia nonna – e la invocava proprio quando stava per perderla, quando gli altri argomenti erano esauriti e l'urlo o lo scapaccione sembravano inevitabili. Perché santa? Perché fa miracoli come i santi, o perché rende santo chi la esercita con fatica e costanza? Me lo chiedo ora avendo appena letto le riflessioni così vere e importanti di P. Petitclerc.
E chissà perché, quando Mariangela mi ha chiesto di ricordare qualche momento in cui esercitando questa virtù avrei ottenuto risultati insperati come insegnante o come amica dei ragazzi disabili, ho pensato, per prima cosa, quanta poca in realtà ne ho esercitata o, perlomeno, quanta in più ne avrei dovuta usare e, in secondo luogo ho pensato alla pazienza silenziosa, continua e spesso sottovalutata che esercitano invece loro, i nostri amici disabili.
Non voglio qui riferirmi alla quotidiana fatica per i ragazzi con difficoltà mentali e motorie, del crescere e dell'imparare ogni cosa nei primi anni di vita e in quelli della scuola primaria perché il discorso sarebbe troppo grande e complesso, ma a cose più semplici, ad esperienze che molti di loro affrontano sorridendo ogni giorno, a risultati che raggiungono a prezzo di impegno e costanza senza perdere fiducia e pazienza, appunto, godendo di quello che fanno e gratificando con la loro gioia chi li segue nel lavoro.
Chiunque ha visto questi ragazzi con difficoltà diverse, imparare, per fare un esempio, a prendere le misure su un'asse di legno, piantare chiodi, usare tenaglie e cacciavite, colorare piccoli spazi e incollare con precisione listelli e strisce di stoffa per ottenere l'oggetto programmato, capisce subito cosa intendo dire. E anche chi ha visto una ragazzina colpita da lieve o grave spasticità lavorare a maglia o passare il filo e l'ago attraverso la larga trama del tessuto per ottenere un ricamo multicolore, anche lui sa di quanta santa, meravigliosa pazienza quella ragazzina ha bisogno!
E quanta pazienza, questi santi della pazienza, devono usare anche nei nostri confronti, verso di noi amici e educatori, verso le nostre goffaggini, i nostri malumori e le nostre impazienze, il

Foto S. Vecchiotti

nostro chiedere troppo e troppo in fretta, i nostri suggerimenti confusi, i nostri rimproveri fuori posto: quanto pazienza da parte loro, per continuare a rispettarci e a volerci bene.
Certo anche noi dobbiamo e sappiamo essere pazienti, anche dei pazienti fuori misura e siamo compensati, a volte, da alcune belle sorprese.
Quella maestra che – mi raccontava – ha tenuto un bambino in classe a "disegnare tondini" e basta per un anno intero, senza mai scoraggiarsi ma sostenendolo in ogni modo fino a quando, solo nell'anno successivo, a un tondino si è aggiunto un primo "codino" e poi "un braccino" e tutti quei tondini pian piano si sono trasformati in vocali e consonanti, quella maestra appunto, ha vinto con la pazienza ma anche con l'intuito e dell'affetto.
Conosco una preside che per sistemare un suo ex alunno "difficile" ha scritto a duecento diverse cooperative agricole integrate e ne ha visitate finchè ha trovato quella giusta in tutti i sensi per il suo ragazzo. Ne ha seguito l'inserimento, ha assistito ad un suo primo fallimento e con santissima pazienza ha cercato un'altra situazione che finalmente si è rivelata quella giusta. E, ancora adesso "non molla" il suo lavoratore sempre un po' refrattario: lo invita periodicamente a pranzo per redarguirlo o ascoltare le sue lamentele e non dimentica di tallonare i suoi datori di lavoro! Un'altra vittoria della pazienza? Sì, ma anche quanta grinta e quanta fiducia nella buona volontà della gente!
Un'ultima piccola storia. Nel laboratorio l'Alveare quando Elisabetta ha deciso di dirigere la commedia musicale "Maschere in piazza" ha affrontato un duro lavoro. Tutti noi, ragazzi e signore, eravamo ben al di sotto del compito che ci aspettava. Balli figurati, tanti movimenti di scena, dialoghi, canzoni, costumi a non finire. Con passione e tenacia, utilizzando inventiva, buon gusto, fantasia e amicizie preziose, tempo e abilità delle signore amiche, ha portato a termine il suo compito e ha ottenuto un piccolo trionfo per tutto l'Alveare e per i ragazzi, uno per uno, impegnati al meglio secondo le loro possibilità e caratteristiche, resi tutti belli ed eleganti dai costumi di scena. È stata pazienza? Sì, c'è voluta una grande pazienza di fondo, rafforzata dalle giuste impazienze verso le cose che non andavano o che potevano andare meglio. E' stata vera pazienza, in lei che non era di natura paziente, ispirata e sostenuta dall'affetto che la legava ad Augusto, Cabiria, Carlo, Maria, Alvaro, Gianni, Annunziata, Giacomo e a tutti noi che non la dimenticheremo.

Tea Cabras

PERCHÉ IL DOLORE? Pensieri

di Francesca R. Poleggi

I

Maria Rosaria è spastica, poliomielitica, ritardata, *– ha 53 anni, ma è come se ne avesse 6 –* è sorda e ha il cancro.

La mia "grande" fede è più fragile di quanto pensassi... così ho ricevuto anche un bell'insegnamento di umiltà.

Perché?

Signore, perché?

Risposta n. 1 (in ambito generale)

Gli esseri umani DEVONO soffrire. Non importa che abbiano colpe o che siano innocenti. Il dolore fa parte della vita. È essenziale, ineluttabile, come la morte. Questo perché – per i credenti - il genere umano, per sua natura, si è ribellato all'amore del Creatore e usa male della sua libertà.

Ecco. Ragionando a livello di "genere umano" una risposta logica c'è.

Ma quando si guarda alle vite dei singoli individui si vede che c'è chi soffre di più e chi di meno. E spesso le persone migliori soffrono più delle peggiori.

Certamente molti di questi giudizi sono soggettivi. Nessuno può veramente valutare il più o il meno delle sofferenze di un'altra persona. C'è però un'evidenza difficilmente contestabile, come nel caso di Maria Rosaria, in cui la soglia media del dolore è oggettivamente superata e il sofferente è obiettivamente un innocente. Perché proprio a quella persona?

Risposta n. 2 – (atea)

Si potrebbe introdurre il criterio illogico e irrazionale del "caso": se ne fa una questione di fortuna o di sfortuna.

Se si accetta questa soluzione, bisogna anche accettare il fatto che la vita umana sia governata dal... nulla (!)

Maria Rosaria a un campo Fede e Luce

Risposta n. 3 – (credente)

Ci si ostina a credere che ci sia un senso, una logica, un disegno che per gli umani è e resta un MISTERO.

II

Gesù Cristo ha dato la risposta n. 3. Rivelando inoltre che il disegno misterioso alla base di tutto è un disegno d'Amore. Un piano misterioso, ma magnifico, per tutti gli uomini. Un disegno di cui fa parte Maria Rosaria, io che scrivo, tu che leggi.

Siamo drammaticamente liberi di crederci o no e di scegliere così la speranza o la disperazione.

A diciotto anni scelsi la disperazione (anche per il fascino che i filosofi esistenzialisti/nichilisti avevano esercitato su di me).

Oggi scelgo la speranza. Perché:

– scelgo di ascoltare e comprendere le testimonianze di tante altre persone (vive e morte, moderne e antiche, famose e ignote) che hanno vissuto questo travaglio esistenziale;

– ho scoperto, guardando indietro, alla mia vita passata, che tante sofferenze – lì per lì inaccettabili e incomprensibili – alla luce di ciò che è accaduto in seguito, avevano un senso;

– ho provato il dolore e la gioia del parto;

– ho sentito la presenza reale – ma invisibile – accanto a me di Gesù e Maria;

– ho "sentito" la Comunione dei Santi; (non ho avuto visioni, né ho fatto miracoli, né ho camminato sulle acque, tranquilli…);

– perché voglio credere alla Parola di Dio. Tutta (i "cristiani", cioè quelli che sono "di Cristo", la devono accettare in modo radicale, in tutto o in niente). La Parola dice che MAI il Creatore permette che la sofferenza, il dolore, le prove della vita, siano più grandi di quelle che siamo in grado di sopportare. (Mt. 11,30; 1 Cor. 10,13).

E si ritorna al mistero: "Dove sono debole è allora che sono forte", dice San Paolo. Maria Rosaria, con tutti i suoi handicap, è più forte e in gamba di me perché può sostenere e sopportare tutto questo.

"Scandalo per i Giudei, stoltezza per i pagani", "come l'agnello condotto al macello", completa quello che manca alla Croce di Cristo per la salvezza dell'anima mia e degli uomini di buona volontà.

Perché io non ho abbastanza forza per me: ce la mette lei, per tutte e due.

III

L'8 marzo 2007, verso le 9:30 del mattino, serenamente, nel sonno, Maria Rosaria ha smesso di soffrire.

Grazie a Dio la morte non è avvenuta a seguito di una di quelle crisi respiratorie durante le quali sbarrava gli occhi celesti ingenui e impauriti, batteva i pugni, chiedeva aiuto…

Fino alla fine è stata aggrappata con le unghie e con i denti alla vita, nonostante la sofferenza.

Se tempo fa mi è passato – con orrore – per la mente che "farla" morire poteva essere una liberazione, ora sono più che mai convinta che lei assolutamente e disperatamente, comunque, voleva vivere. Il "poverino, poniamo fine alle sue sofferenze" è decisamente e sicuramente SOLO un atto egoistico interessato a porre fine al dolore (che può essere anche immenso) di chi assiste.

Oltre tutto le terapie del dolore sono in grado di lenire abbastanza bene il male fisico senza addormentare del tutto il paziente. Del resto un poeta scrisse "non so-

no mai stato tanto attaccato alla vita" quando si trovava faccia a faccia con la morte.

Ho compreso... no. Non ho compreso. Ma considero in modo meno disincantato e scettico quei mistici che parlano della bellezza della Croce. Che Cristo sia la Bellezza che vincerà il mondo, va bene, ma che l'Uomo dei dolori, sanguinante e crocefisso, comunque sia sempre la Bellezza ecc., bè, questa non la potevo proprio mandare giù. Invece nelle ultime settimane di MR ho intuito qualche cosa in questo senso. Dicendo a mio figlio che se avesse voluto avrebbe potuto venire con me in ospedale, stavo per aggiungere "Certo, è una cosa brutta". Invece mi sono interrotta: " No, non è una cosa brutta. È triste, molto triste. Fa anche male al cuore, ma non è "brutta". La contemplazione di Cristo in Croce è comunque BELLEZZA.

Non mi chiedete di spiegare di più. Non riuscirei.

Assistere un innocente che soffre è esperienza profondamente mariana. Non è necessario soffrire in prima persona per "portare una croce". Assistere alla sofferenza di qualcuno che ami, specie se innocente, fa tanto male. Chissà cosa ha sofferto Maria sul Golgota. Oserei dire che forse il dolore della Madre è stato più grande di quello del Figlio...

Ho ricordato quando i miei figli, da piccoli, sono stati male. Anche un semplice mal di pancia o mal d'orecchio strazia la madre più del figlio. Il bimbo urla, si dispera, la mamma non deve lasciarsi andare. Deve restare lucida per agire e fare ciò che può essere necessario. Deve essere lì, presente, anche se non può fare niente.

Tutto questo più che centuplicato di fronte a una persona cara che soffre come MR. E tutto questo elevato all'ennesima potenza sul Golgota.

Anche se non comprenderemo mai il mistero del dolore dell'uomo, certamente sappiamo che l'hanno sperimentato tutto,

Maria Rosaria insieme ad Agnese

fino in fondo hanno bevuto il calice, Lui e sua Madre.

IV

Non era un angelo, in vita. Anzi era una persona determinata e testarda (e anche gelosa!). Se poteva imbrogliava anche, pur di ottenere quello che riteneva giusto. E se non riusciva ad imbrogliare, ti chiedeva, per favore, di imbrogliare tu, contro te stessa, per far vincere lei…

Era più simpatica che dolce. Non esitava a comandare e guai se il comando non veniva eseguito a puntino! Del resto le persone che amava erano "sue". Poi, a conoscerla bene, nell'intimità, si rivelava dolce ed indifesa. Come quando si lavava i denti. O si vestiva e diceva che voleva fare da sola. (E faceva da sola. Tutto.)

Cosa ho imparato da Maria Rosaria?

Da lei ho imparato l'amicizia vera. Ho imparato cosa vuol dire voler bene in modo gratuito.

Da lei ho imparato a parlare con poche parole. Più a fatti che a parole

Da lei ho imparato la pazienza.

Da lei ho imparato un "sense of humor" più unico che raro.

Da lei ho imparato la fedeltà.

Da lei ho imparato a vedere belle le persone (me stessa compresa) a prescindere dall'aspetto fisico.

Da lei ho imparato a cantare senza suoni.

Con lei mi sono sempre divertita.

Di lei mi porterò sempre nel cuore il sorriso.

La cosa più atroce è stata che questa malattia le aveva tolto il sorriso.

Carissima Francesca,

il dolore, la sofferenza, la disgrazia, la calamità (nomi diversi per indicare le ferite dell'uomo singolo e dell'umanità), si presentano a noi come "nemico", come qualcosa che non dovrebbe esserci, ma con cui dobbiamo fare i conti perché esiste. Interrogarsi sul dolore è importante, e per questo le tue riflessioni sono importanti. Prima di tutto per te che vi hai lavorato su, e poi per quelli che leggono, perché a loro volta ne sono stimolati e possono essere ulteriore occasione per pensare.

È chiaro che, se per tutti il dolore rimane un "mistero", per noi credenti viene a essere illuminato dalla croce, che pure resta "mistero" ma un "mistero pieno di speranza".

Maria Rosaria (alla quale sono stato chiamato a dare il sacramento dell'Unzione degli infermi) durante il rito è stata tranquilla, mentre prima aveva mostrato qualche segno di scostamento, e alla fine ha dato un bacio ardente al crocifisso. Maria Rosaria e il Crocifisso uniti in un abbraccio: è qui che troviamo – come tu stessa dici – una luce non dico per capire, ma per intuire il valore redentore del dolore…

Un fraterno saluto
p. Carlo

Lo scorso inverno parte dell'incasso di uno spettacolo del musical "Sweet Charity" in scena al Teatro Sistina di Roma è stato devoluto alla Associazione Comunità "Il Carro" onlus, grazie all'impegno di alcuni amici e volontari dell'Associazione.

L'abbraccio di Lorella

Sabato 13 gennaio Teatro Sistina: è stato proprio un bel pomeriggio! Lo ricorderemo tutti per tanto tempo, Anna *(tre anni)* continua a ripetere che "*Lorella Caccolini*" è una sua amica!!!

Per raggiungere il Teatro, quello grande, quello vero, abbiamo deciso di prendere la metropolitana, sfidando la confusione di primo giorno di saldi in centro, la difficoltà di salire sulle scale mobili stando in piedi senza cadere, riuscire a tenere strette strette le bambine e i ragazzi in attesa del treno. Mimmo, entusiasta di questa scelta, durante il viaggio, ad ogni fermata e apertura delle porte ne imitava il suono suscitando sorrisi e sguardi tra i vari viaggiatori.

Appena arrivati ci siamo resi subito conto che si sarebbe trattato di un grande evento; c'era qualcosa di speciale nell'aria: c'era tanta gente, tante persone erano arrivate da luoghi diversi e lontani, nuovi e vecchi amici ritrovati in unico posto, grandi e piccini intenti a srotolare le carte dei cioccolatini ricevuti in dono all'entrata, tutti erano lì nel foyer (e anche per strada) felici di incontrarci e aiutarci.

Come i vip, avevamo i posti riservati. Alla fine del divertente spettacolo dopo tanti balli, canti e risate Stefano, Anna ed io abbiamo portato dei fiori alla dolce *Valentine*, la protagonista splendidamente interpretata da Lorella Cuccarini.

Lorella Cuccarini ci è venuta incontro accogliendo Anna, lasciandomi così libera di aiutare meglio Stefano a fare quei gradini così ripidi e senza ringhiera.

Stefano le ha consegnato i fiori, dicendole grazie, grazie.... Lorella, prendendo i fiori, ha abbracciato e baciato Stefano chiedendogli se lo spettacolo gli fosse piaciuto. Stefano, emozionato rispondeva alle domande con dolcezza. Quel tenero e spontaneo abbraccio mi ha molto emozionata; ho sentito che era autentico e tra quelle braccia c'eravamo tutti noi della comunità. Il timore che Stefano potesse cadere o che dicesse qualcosa di poco chiaro si è sciolto immediatamente. Lorella, che aveva ballato e cantato per circa 2 ore, a questo punto poteva andare subito in camerino a riposarsi, invece tenendo Anna per mano, si è spostata al centro del palco per ringraziare tutti dell'opportunità che le era stata data di conoscerci e aiutarci.

È stata proprio un bell'evento: grazie Lorella, grazie a tutta la compagnia della Rancia e grazie di cuore a tutti quelli che hanno reso possibile tutto ciò.

Ivana Perri
Comunità "Il Carro"

CONCORSO FOTOGRAFICO - CONCORSO FOTOGRAFICO

Approfittiamo dell'estate
e del tempo libero per un concorso
sul tema:

"LEGÀMI"

Le foto (formato minimo 10x15- verticali o orizzontali) dovranno pervenire <u>solo</u> via posta entro il 31 ottobre 2007 a:

OMBRE E LUCI
c/o Laura Nardini
Via G. Gori 34 – 01015 Sutri, VT

La giuria esaminatrice sarà composta da persone esperte in fotografia e psicologia esterne alla redazione.

1° premio Macchina fotografica digitale
2° premio Stampante per fotografie
3° premio Lettore MP3

Prima di inviare le foto
è necessario avere il consenso
alla pubblicazione delle persone
rappresentate

N.B.: La redazione si riserva il diritto di dichiarare nullo il concorso nel caso in cui il numero di foto pervenute sia inferiore a trenta.

CONCORSO FOTOGRAFICO - CONCORSO FOTOGRAFICO

LIBRI

Vittorino Andreoli

LETTERA ALLA TUA FAMIGLIA

Ed. Rizzoli

Sono rimasto davvero incantato da un libro che ho incontrato per caso nell'espositoio di un ufficio postale durante una lunga coda: "Lettera alla tua famiglia" di Vittorino Andreoli, 67 anni, nonno, una moglie e tre figlie, celebre studioso della psiche. Mi è parso una grande "Lettera enciclica" sulla famiglia, facile da capire, piena di umanità e di spirito religioso, benché Andreoli dica di se stesso di non avere fede sicura.

Eppure argomenta con spirito davvero religioso quanto la famiglia stabile sia il luogo naturale degli affetti che servono all'uomo per crescere e vivere. Perché il religioso e l'umano profondo in parte ampia coincidono, se non altro perché crediamo che l'uomo è creatura di Dio.

Con scienza radicata nella osservazione, davvero affettuosa e sofferta, di migliaia di storie umane e familiari, entra con semplicità e intelligenza nei problemi nelle ricchezze e nei ruoli che costituiscono la famiglia nella quale ognuno può ricevere vitale alimento di affetti e deve contribuire per la sua parte. Indirizza dunque la sua Lettera alla donna e all'uomo, al marito e alla moglie, ai figli e hai nonni. Ragiona su fattori belli e rasserenanti, come la passione breve e l'amore duraturo, l'accoglienza e la fiducia reciproca, la condivisione, la meraviglia dei bambini che nascono e crescono, l'amore da vecchi, la sacralità del matrimonio. Ci guida con simpatia nelle difficoltà e nei mali della famiglia e perciò anche dei singoli: il rapporto malsano con i soldi e i beni superflui, il lavoro infelice, il silenzio ostile, la sopraffazione, il sentirsi nulla che è una morte, "il consumo dei sentimenti ridotti a oggetti", l'invecchiamento vissuto come premorte, la disgrazia che si abbatte, l'alcolismo, la ribellione dei figli, lo schiacciamento dei figli, i tradimenti, la depressione...Vedo tante figure grottesche di vecchie e vecchi, con i capelli e i trucchi da mezzo secolo prima, perché travolti dall'angoscia che se non si è giovani e belli non si esiste: una malattia psichica che la televisione ha diffuso come una pestilenza. E mi ritrovo nella invettiva di Andreoli. "Odio questa società che uccide chi non ha misure auree, chi non possiede chiappe da mostrare, chi non ha un ombelico scavato e modellato. Odio una società del corpo e non della mente, della testa pettinata e non importa se vuota e inutile."

Usa parole durissime per due realtà: la violenza e la televisione.

"La famiglia è il luogo dei legami, dei legami sentimentali che ammettono variazioni, sia nelle specificità delle relazioni, sia nella intensità della partecipazione, ma non è ammessa la violenza... Nessuna condizione umana deve portare a perdere la propria dignità e, se la si perde, non si è dentro un matrimonio ma fuori dell'umanesimo."

"Vi prego fate tacere il televisore. È una maledizione, è una disgrazia... uno strumento che vende i telespettatori alle industrie che pubblicizzano i propri prodotti."

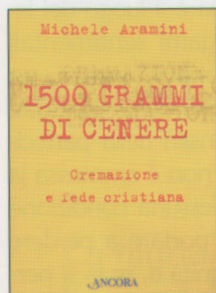
Per dare un'idea del senso religioso di questo dubbioso di Dio, scelgo fra tante questa frase sul bene.

"Non voglio soffermarmi sugli effetti del male, bensì cantare la grandezza del bene. Fare del bene è bellissimo e costa poca fatica, anzi, procura piacere. Se noi scoprissimo quanto è bello fare il bene, quale piacere se ne ricava, troveremmo insensato quell'atteggiamento duro nei confronti di tutti e quell'uso del dominio e

LIBRI

dell'imperio, dell'imposizione che ostacola invece ogni comunicazione."

Chi ha davvero (e non occasionalmente) a cuore la famiglia deve ringraziare Vittorino Andreoli per questa sua Lettera illuminante.

Sergio Sciascia

Michele Aramini

1500 GRAMMI DI CENERE

Cremazione e fede cristiana

Ed. Ancora

Molti di noi, soprattutto i più anziani, siamo ancora perplessi e pieni di domande sulla cremazione. Questa pratica, un tempo proibita ed ora ammessa dalla Chiesa si sta diffondendo sempre di più. Questo libro, scritto da un sacerdote docente di bioetica, con chiarezza esemplare offre informazioni storiche e teologiche a chi vuole accostarsi serenamente a questo argomento e a chi desidera scegliere anche da cristiano, la cremazione.

M.B.

Maria Giovanna Marchesin

OCCHI D'ORO

Nato per vivere

Ed. San Paolo

Questo libro è il diario di una "mamma speciale" che racconta, giorno per giorno, il lungo viaggio intrapreso insieme al figlio Nicola dal momento in cui si scopre che quest'ultimo ha la leucemia. Il giorno in cui ha iniziato il duro e doloroso viaggio della speranza verso la guarigione, ha deciso di mettere nero su bianco le palpitazioni del suo cuore.

È riuscita molto bene a far rivivere tutte le emozioni che ti assalgono quando ricevi una notizia devastante che non ti saresti mai immaginata di sentirti dare. Ci si chiede perché proprio a mio figlio? È un bambino di appena un anno, ha tante cose da scoprire e da imparare!

Ti scopri a fare i conti con le percentuali di sopravvivenza che i medici ti "vomitano" addosso in modo crudo. Cominci a pensare alla morte e ti chiedi se ci siano possibilità di guarigione. Ti viene prospettato un periodo duro e doloroso oltre ogni immaginazione: i cicli di chemioterapia con i loro effetti collaterali, i continui prelievi del midollo, le febbri, le infezioni e le difese immunitarie che si abbassano fino ad azzerarsi.

Così, questa giovane e coraggiosa mamma per istinto di sopravvivenza inizia a scrivere il suo diario raccontando con storielle di battaglie e invasioni cosa sta succedendo dentro il corpicino di suo figlio, fiduciosa che un giorno lui potrà leggere queste pagine da uomo sano, forte e "guarito". Geniale la metafora del castello (il corpo) insediato da molti invasori (le cellule malate) contro cui dovere ingaggiare una lunga battaglia.

Non è facile scrivere al proprio figlio e raccontare cosa sta vivendo, ogni giorno chiuso in una stanza d'ospedale. Sicuramente il "piccolo leone dagli occhi d'oro" non si ricorderà di avere lottato tanto con i denti e con le unghie per sconfiggere gli invasori, quelle cellule impazzite prodotte dal midollo (i blasti, in termini medici). Così, quando tutto

è finito e ti lasci alle spalle quei giorni di dolore che restano scolpiti nella tua mente e che nessuno potrà mai farti dimenticare, cominci ad apprezzare di più le semplici cose della vita quotidiana come una bella giornata di sole o una passeggiata all'aria aperta. E infine, quando si vince la battaglia e si compie la guarigione, questa dolce e forte mamma si scopre a riflettere che "non è un miracolo guarire se si sta male, è un miracolo vivere senza stare male". Ogni momento bisogna ringraziare Dio per averti dato la forza e l'energia necessaria per lottare e vincere la dura battaglia contro la malattia perché senza le preghiere e l'aiuto del Signore non è possibile VIVERE una seconda volta. L'autrice conclude il suo memorandum sottolineando che ha narrato la storia di un miracolo. Ma è la storia del miracolo più semplice e meraviglioso di tutti. È la storia del vivere, contro il sopravvivere".

Anna Testa

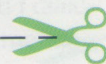
Se leggete un libro interessante per Ombre e Luci, segnalatelo alla redazione

Sophie Marinopoulos

NELL'INTIMO DELLE MADRI

Luci e Ombre della maternità
Serie Bianca Feltrinelli

L'autrice di questo testo, psicologa e psicanalista francese, intraprende un viaggio nel profondo rivolto espressamente alle madri e al difficile e non scontato percorso individuale che porta dall'atto del-

la filiazione all'essere e sentirsi madre. Vengono affrontati temi molto attuali (le tecnologie di procreazione, la richiesta di genitorialità delle coppie omosessuali, l'aborto, l'abbandono, l'infanticidio) e un modo per approfondirli in maniera più consapevole, non semplicemente davanti ad uno schermo o ad un giornale sempre preoccupati di evidenziare gli aspetti più scandalistici di ogni vicenda. Lo fa raccontando le donne che in vent'anni ha incontrato e aiutato, lontana da ogni giudizio, dando voce anche alle lacrime silenziose delle donne comuni.

Per confrontarsi con tutte le idee preconcette che abbiamo sulla maternità.

C.T.

Cinzia Anedda

LA LUCE E LA LETIZIA

Storia di una bambina diversamente abile e di una mamma ugualmente felice

Ed. Effatà

Una bimba desiderata ma con un grave problema all'encefalo già visibile prima della sua nascita. L'attesa diversa e difficile, la nascita e la miriade di eventi successivi, tra diagnosi, terapie e riabilitazione, a volte drammatici a volte sereni, accompagnati dai vissuti che facilmente possiamo intuire, comunque tutti illuminati da una grande fede in Cristo. Come dice la stessa autrice, ce ne sono tante di storie di questo tipo, ma ogni storia è unica e irripetibile, e forse in questa potremo trovare spunti che non abbiamo trovato in altre. Uno è senz'altro quello per cui questa mamma ha saputo fare piccole e grandi scelte per il bene della piccola Letizia cercando anche di conciliarle con il suo bene e di non mettersi troppo in disparte rispetto alle necessità della figlia. Ci vengono dati alcuni *sugge-*

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

LIBRI

rimenti per accostare una famiglia che vive una difficoltà simile e per capirne le debolezze. Come nei pesanti silenzi subiti al momento di spiegare a parenti e amici le difficoltà che avrebbe avuto la bimba portata in grembo, o a quella frase scontata che spesso diciamo senza pensare ad una mamma in attesa: "Maschio o femmina non importa, l'importante è che stia bene!". Certo. Ma se così non fosse? "Gli vuoi ancora più bene! conclude un'amica dell'autrice.

Cristina Tersigni

Giuseppe Noia

IL FIGLIO TERMINALE

Ed. Nova Millenium Romae

Dalla Prefazione: "quanto sarei felice se queste pagine entrassero in tante case e diventassero uno specchio di verità...".

"Questo libro vuole essere il faro nella tempesta..."

Dalla Conclusione:

"La diagnosi prenatale di condizioni incompatibili con la vita, ci apre sempre di più al grande dilemma di come usare la conoscenza scientifica, ma spesso non ci prepara all'accoglienza della disabilità e anche alla sofferenza che l'accompagna... Essa propone il termine di "feto terminale", cioè una medicina senza speranza. Che cos'è la terminalità? Siamo veramente nati per "terminare" o, come dice Hannah Arendt: "Gli esseri umani, sebbene debbano morire, non sono nati per morire, ma per ricominciare"?

Sì pensiamo proprio che siamo nati per ricominciare e questo libro vuole esserne una dimostrazione.

Maria Lombardo Pijola

HO 12 ANNI FACCIO LA CUBISTA MI CHIAMANO PRINCIPESSA

Storie di bulli, lolite e altri bimbi

Ed. Bompiani

Ancora una volta la realtà supera di gran lunga la fantasia... È un'inchiesta, una denuncia, una testimonianza diretta di quanto succede oggi ad adolescenti insospettabili per mettere in guardia genitori e tutti quelli che vivono intorno a loro. Mai sentito parlare delle discoteche pomeridiane? L'autrice di questo libro, giornalista e inviata speciale del Messaggero, racconta di adolescenti di età compresa tra gli 11 e 14 anni che frequentano la scuola media inferiore. Ragazzine che uscite di casa con abiti normali, e con scuse più varie, entrano in discoteca e si trasformano in provocanti cubiste che ballano davanti ai coetanei che con i cellulari fanno foto e filmini. Si scoprono storie di scambi sessuali a pagamento, fumo, droga, violenze, consumismo sfrenato, ma anche di legami profondi tra adolescenti, di ansie, angosce ingovernabili, solitudine e paure. L'autrice ha cercato di *capire* entrando nelle scuole, nei loro blog e nelle discoteche. Coinvolge la modalità narrativa vivace, veritiera nel riportare storie inspirate alla realtà. Sono riportati i dialoghi dei blog (completamente e raggruppati per temi) per dare al lettore una finestra sul loro comunicare spietato, senz'altro avvantaggiati dall'anonimato del web. Leggendo ci si chiede, *perché?* Non è facile, fa male e viene rabbia. Un libro per cercare di capirli, leggendoli. Se proviamo ad andare oltre l'indignazione si può concretamente riflettere.

Laura Nardini

È sempre Pasqua!

IL MACIGNO

Ricorrerò alla suggestione del macigno che
la mattina di Pasqua le donne, giunte nell'orto,
videro rimosso dal sepolcro.
Ognuno di noi ha il suo macigno.
Una pietra enorme, messa all'imboccatura dell'anima,
che non lascia filtrare ossigeno,
che opprime in una morsa di gelo,
che blocca ogni lama di luce,
che impedisce la comunicazione con l'altro.
È il macigno della solitudine,
della miseria, della malattia,
dell'odio, della disperazione, del peccato.
Siamo tombe alienate.
Ognuna con il suo sigillo di morte.
Pasqua, allora, sia per tutti il rotolare del macigno,
la fine degli incubi, l'inizio della luce,
la primavera di rapporti nuovi,
e se ognuno di noi, uscito dal suo sepolcro,
si adopererà per rimuovere
il macigno del sepolcro accanto,
si ripeterà finalmente il miracolo del terremoto
che contrassegnò la prima Pasqua di Cristo.
Pasqua è la festa dei macigni rotolati.
È la festa del terremoto".

Tonino Bello, Vescovo